

PERSPETIVA CONTINENTAL E REGIONAL DA LEGISLAÇÃO PORTUGUESA SOBRE O CUIDADOR INFORMAL: ANÁLISE DOCUMENTAL

CONTINENTAL AND REGIONAL PERSPECTIVE OF PORTUGUESE LEGISLATION ON THE INFORMAL CAREGIVER: DOCUMENTAL ANALYSIS

PERSPECTIVA CONTINENTAL Y REGIONAL DE LA LEGISLACIÓN PORTUGUESA SOBRE EL CUIDADOR INFORMAL: ANÁLISIS DOCUMENTAL

Vitorino Baião¹  <https://orcid.org/0000-0002-3024-5215>

Alexandre Rodrigues²  <https://orcid.org/0000-0001-8408-769X>

Carme Ferré³

Patrícia Paquete⁴

¹ARS Norte, Aces Alto Ave, UCC Guimarães, Guimarães, Portugal

²Universidade de Aveiro, Escola Superior de Saúde, Centro de Estudos e Investigação da Universidade de Coimbra, Aveiro, Portugal

³Universidad Rovira i Vigili, Catalunya, Espanha

⁴Escola Superior de Saúde de Santa Maria, Porto, Portugal

Vitorino Baião - vitorinobaiao78@gmail.com | Alexandre Rodrigues - alexandre.rodrigues@ua.pt | Carme Ferré - carme.ferre@urv.cat |

Patrícia Paquete - patricia.paquete@santamariasauade.pt



Autor Correspondente

Vitorino Baião

Rua Francisco Fernandes Guimarães, Urgezes

4810-503 Guimarães - Portugal

vitorinobaiao78@gmail.com

RECEBIDO: 26 de janeiro de 2022

ACEITE: 09 de setembro de 2022

RESUMO

Introdução: Desde os primórdios da humanidade que a arte de cuidar e o papel de cuidador foram de extrema importância para a vida do ser humano.

A 6 de Setembro, com a Lei nº 100/2019, foi publicado o Estatuto do Cuidador Informal que, apesar de ser uma legislação nacional, o regime político-administrativo possibilita diversidade legislativa entre o território continental, Região Autónoma dos Açores e da Madeira.

Objetivo: Analisar a legislação sobre o cuidador informal das três regiões e quais as suas implicações.

Métodos: Foi efetuada uma análise documental à legislação relativa ao Cuidador Informal, publicada a nível nacional até Fevereiro de 2021. Com o objetivo de organizar a extração dos resultados de uma forma sistematizada, foi construída uma grelha de análise com os seguintes critérios: Tipo de Legislação; Data de publicação; Conceitos definidos; Requisitos para ser Cuidador Informal / Pessoa Cuidada; Direitos / Deveres do Cuidador Informal; Organização e Estruturas de Apoio. Os descritores utilizados foram: Estatuto, Cuidador e Cuidador Informal.

Resultados: demonstraram aspetos comuns nas três regiões (direito à formação / informação, apoio psicológico, apoio financeiro), aspetos comuns apenas em duas das três regiões (apoio jurídico e/ou apoio na eliminação de barreiras arquitectónicas) e aspetos que se encontram apenas em uma das regiões (sistema de folgas, bolsa de cuidadores).

Conclusão: À luz da legislação, é diferente ser cuidador informal nas três diferentes regiões em estudo.

Palavras-chave: estatuto; cuidador; cuidador informal

ABSTRACT

Introduction: Since the dawn of humanity, the art of caring and the role of caregiver have been extremely important for human life. On 6 September, with Law nº 100/2019, the Statute of the Informal Caregiver was published which, despite being a national legislation, the political-administrative regime allows legislative diversity between the mainland, the Autonomous Region of the Azores and Madeira.

Objective: To analyze the legislation on informal caregivers in the three regions and what their implications are.

Methods: A document analysis was carried out on the legislation on Informal Caregivers, published at national level until February 2021. In order to organize the extraction of results in a systematic way, an analysis grid was built with the following criteria: Type of Legislation; Publication date; Defined concepts; Requirements to be an Informal Caregiver / Person Cared for; Informal Caregiver Rights/Duties; Organization and Support Structures. The descriptors used were: Status, Caregiver and Informal Caregiver.

Results: Showed common aspects in the three regions (right to training / information, psychological support, financial support), common aspects only in two of the three regions (legal support and/or support in the elimination of architectural barriers) and aspects that are only found in one of the regions (off system, caregiver allowance).

Conclusion: In light of the legislation, being an informal caregiver is different in the three different regions under study.

Keywords: statute; caregiver; family caregiver

RESUMEN

Introducción: Desde los albores de la humanidad, el arte de cuidar y el papel del cuidador han sido de suma importancia para la vida humana.

El 6 de septiembre, con la Ley nº 100/2019, se publicó el Estatuto del Cuidador Informal que, a pesar de ser una legislación nacional, el régimen político-administrativo permite la diversidad legislativa entre la Península, la Región Autónoma de las Azores y Madeira.

Objetivo: Analizar la legislación sobre cuidadores informales en las tres regiones y cuáles son sus implicaciones.

Métodos: Se realizó un análisis documental sobre la legislación sobre Cuidadores Informales, publicada a nivel nacional hasta febrero de 2021. Para organizar la extracción de resultados de forma sistemática, se construyó una matriz de análisis con los siguientes criterios: Tipo de Legislación; Fecha de publicación; conceptos definidos; Requisitos para ser Cuidador Informal / Persona Cuidada; derechos/deberes del cuidador informal; Organización y Estructuras de Apoyo. Los descriptores utilizados fueron: Estatus, Cuidador y Cuidador Informal.

Resultados: Los resultados mostraron aspectos comunes en las tres regiones (derecho a la formación/información, apoyo psicológico, apoyo financiero), aspectos comunes solo en dos de las tres regiones (apoyo legal y/o apoyo en la eliminación de barreras arquitectónicas) y aspectos que son solo se encuentra en una de las regiones (fuera del sistema, asignación de cuidador).

Conclusión: Se concluye que, a la luz de la legislación, ser cuidador informal es diferente en las tres diferentes regiones en estudio.

Palabras Clave: estatuto; cuidador; cuidador familiar

INTRODUÇÃO

A problemática do cuidador informal e da pessoa cuidada é longínqua. O papel do cuidador informal e a arte do cuidar, remontam aos primórdios da humanidade e, ainda nos dias de hoje, estão intrínsecos ao próprio ser humano integrado numa família e numa sociedade.

Em termos legislativos, os primeiros passos em Portugal foram dados em 2019 com a publicação da Lei nº 100/2019 de 6 de Setembro, que aprovou o Estatuto do Cuidador Informal (ECI). Nesta lei, o Estado reconhece e apoia socialmente o cuidador informal, valorizando-o pelo seu desempenho, definindo-o como aquele que cuida de forma voluntária, sistemática e contínua, sem ser remunerado, que possui uma relação de afectividade com a pessoa cuidada, que colabora no sentido de a manter no seu domicílio evitando tanto quanto possível a institucionalização, e que contribui para que esta mantenha as suas relações sociais preservadas (Assembleia da República, 2019).

Apesar do ECI ser uma legislação nacional, o regime político-administrativo vigente possibilita a diversidade legislativa entre o território continental, Região Autónoma dos Açores (RAA) e Região Autónoma da Madeira (RAM). Por este facto, considerou-se importante analisar as diferenças existentes entre as três regiões: Portugal Continental, RAA e RAM, as quais as implicações diretas no dia-a-dia dos cuidadores informais.

Para tal, definiu-se como questão de pesquisa: Quais as diferenças na legislação que suporta o estatuto do cuidador informal, publicada a nível nacional e regiões autónomas?

Foram definidos os seguintes objetivos:

- i) Conhecer o conteúdo da legislação publicada relativamente ao cuidador informal;
- ii) Analisar as diferenças entre as medidas aplicadas ao cuidador informal na legislação publicada a nível continental e regiões autónomas.

Ao longo de todo o artigo será utilizada a terminologia “cuidador informal” pelo facto de ser aquela que se encontra referenciada uniformemente em toda a legislação.

A evolução social, económica e cultural, bem como a exigência laboral, fomenta que as pessoas passem mais tempo fora de casa e tenham menor disponibilidade para cuidar dos seus, no domicílio. A conjugação destes dois fatores contribuiu para um défice de cuidadores, pelo que se torna imperioso valorizar as pessoas que dedicam a sua vida a cuidar de outrem.

Para além disso, ser cuidador depende de um inquestionável número de fatores, que tornam o cuidar um processo único, intenso e muitas vezes desgastante.

Independentemente da relação de afectividade existente entre o cuidador e a pessoa cuidada, o processo de cuidar diário e de forma contínua poder-se-á tornar exaustivo e de sobrecarga para o cuidador, quer a nível físico, psíquico ou até mesmo socioeconómico e pode influenciar o bem-estar quer do cuidador, quer da pessoa cuidada (Millani et al., 2021).

Torna-se premente que o cuidador olhe para si, cuide de si e que esteja atento aos sinais de início de sobrecarga. É importante que o cuidador sinta que não é imenso, que ele também tem as suas alturas menos boas e que um cuidar partilhado pode ser, em muitas ocasiões, uma mais-valia para todos os intervenientes.

Por outro lado, cuidar não implica apenas desgaste. São vários os autores que relatam aspetos positivos e de satisfação no cuidador informal quando este cuida do outro. São referidos ganhos e recompensas compreendidos subjectivamente e que potenciam a satisfação pessoal e o bem-estar interior (Rodrigues et al., 2015).

Rodrigues e Soriano (2015) relatam a importância do acompanhamento dos enfermeiros aos cuidadores informais. Esse acompanhamento prende-se com a importante necessidade de se apostar na formação / informação. Formar os cuidadores, dar-lhes condições, conhecimentos e competências promove a qualidade de vida da pessoa cuidada e do cuidador.

Atendendo à complexidade e abrangência da temática do cuidar, do cuidador, da pessoa cuidada (criança / jovem, adulto ou idoso) tornou-se cada vez mais imprescindível legislar o ECI, daí que, ao longo dos últimos 2 anos a legislação nacional e regional (Açores e Madeira) nesta temática tiveram uma presença constante nos Jornais oficiais.

1. METÓDOS

Com base na questão de pesquisa formulada foi efetuado um percurso metodológico numa abordagem qualitativa, através de uma análise documental da legislação publicada a nível nacional, incluindo as regiões autónomas, relativa ao Cuidador Informal. Segundo Júnior, C et al (2021) a análise documental pode ser considerada como uma metodologia científica que utiliza procedimentos técnicos e científicos para analisar o conteúdo de documentos de diferentes tipologias, e deles, obter as mais significativas informações, de acordo com os objetivos de pesquisa definidos.

A análise documental estrutura-se em 2 etapas: inicia-se pela avaliação preliminar de cada documento, em que os elementos de análise podem variar conforme as necessidades do pesquisador. Após a análise de cada documento, segue-se a análise documental propriamente dita (Cechinel, 2016).

Considerando o problema que se pretende estudar, na fase de análise preliminar foi analisado o tipo de legislação, a data de publicação, as entidades governamentais envolvidas na publicação e o objetivo da legislação. Na segunda etapa foram definidos elementos de análise relativos ao cuidador informal, à pessoa cuidada e à organização e estruturas de apoio. Nesta etapa pretende-se obter informações significativas que irão possibilitar a elucidação do objeto de estudo e contribuir na solução dos problemas de estudo propostos.

Como critérios de inclusão da legislação foram definidos: legislação Portuguesa nacional e regional e; medidas direcionadas para o cuidador Informal.

As fontes de informação da pesquisa selecionadas foram as três páginas oficiais de informação online: Diário da República, Jornal Oficial da RAA e Jornal Oficial da RAM. Os descritores utilizados foram: Estatuto, Cuidador e Cuidador Informal, exclusivamente em português. A recolha de dados decorreu entre os meses de setembro de 2020 e fevereiro de 2021. O limite temporal definido para integrar a legislação publicada foi fevereiro de 2021.

Com o objetivo de organizar a extração dos resultados de uma forma sistematizada para todos os documentos publicados, foi construída uma grelha de análise com os seguintes critérios: Tipo de Legislação; Data de publicação; Conceitos definidos; Requisitos para ser Cuidador Informal / Pessoa Cuidada; Direitos / Deveres do Cuidador Informal; Organização e Estruturas de Apoio.

Procedeu-se à análise de cada documento publicado de acordo com a grelha de análise construída, numa primeira instância, individualmente para cada região e, numa segunda fase, através da comparação entre as três regiões no que concerne às semelhanças e diferenças entre elas.

2. RESULTADOS

2.1 Legislação publicada em Portugal continental

Em Portugal continental, até ao final do mês de fevereiro de 2021, foram publicados sete documentos relativos ao ECI. Um sob a forma de Lei, um Decreto-lei, quatro Portarias e uma Declaração de Retificação, datados entre 6 de setembro de 2019 e 15 de fevereiro de 2021. A Lei nº 100/2019, aprova o ECI; a Portaria nº 2/2020 regulamenta os termos do reconhecimento e manutenção do ECI; a Declaração de Retificação nº 7/2020 retifica a Portaria nº 2/2020; a Portaria nº 64/2020 define os termos e as condições dos projectos-piloto previstos no ECI; o Decreto-Lei nº 37/2020 simplifica o processo de verificação de incapacidade no ECI; e as Portarias nº 256/2020 e nº 37/2021 simplificam o processo de reconhecimento do ECI, como é possível verificar no Quadro 1.

Quadro 1 – Documentos legislativos publicados até fevereiro de 2021, relativos ao ECI.

Documento Legislativo	Tipo Legislação	Data Publicação	REPÚBLICA PORTUGUESA	
			Entidades Governamentais	Objetivo Legislativo
Lei nº 100/2019	Lei	06/09/2019	Assembleia da República	Aprova o ECI; Altera o código dos Regimes Contributivos; Altera Lei nº 13/2003.
Portaria nº 2/2020	Portaria	10/01/2020	Ministérios: Trabalho, Solidariedade e Segurança Social (TSSS)	Regulamenta os termos do reconhecimento e manutenção do ECI
Declaração de Retificação nº 7/2020	Declaração de Retificação	18/02/2020	Presidência do Conselho de Ministros	Retifica a Portaria nº 2/2020
Portaria nº 64/2020	Portaria	10/03/2020	Ministérios: Finanças, TSSS, e Saúde	Define os termos e as condições de implementação dos projectos-piloto previstos no ECI
Decreto-Lei nº 37/2020	Decreto-Lei	15/07/2020	Presidência do Conselho de Ministros	Simplifica o processo de verificação de incapacidade no estatuto dos cuidadores informais
Portaria nº 256/2020	Portaria	28/10/2020	Ministérios: TSSS	Simplifica o processo de reconhecimento do ECI
Portaria nº 37/2021	Portaria	15/02/2021	Ministérios: TSSS	Simplifica o processo de reconhecimento do ECI

Relativamente aos requisitos para ser pessoa cuidada, são dois os documentos da República Portuguesa que os elencam (Lei nº 100/2019 e Portaria nº 2/2020). Esses requisitos são: encontrar-se em situação de dependência, no domicílio, necessitar de cuidados prestados por terceiros e ser titular de complemento por dependência de 1º grau (sob forma temporária, se se encontrar acamado ou a necessitar de cuidados permanentes), ou de 2º grau (acamado e a necessitar de cuidados permanentes), ou subsídio por assistência de terceira pessoa.

Relativamente aos requisitos para ser cuidador informal eles estão expressos em três enunciados legislativos (Lei nº 100/2019, Portaria nº 2/2020 e Portaria nº 64/2020). Assim, para ser cuidador informal tem de viver em território nacional, ser familiar, de

maior idade e ter condições físicas e psicológicas para cuidar da pessoa que necessita de cuidados. No caso de ser o cuidador informal principal crescem os requisitos de viver na mesma habitação e cuidar de forma permanente a pessoa cuidada e não estar a auferir remuneração (pelo trabalho, pelos cuidados prestados ou auferir subsídio de desemprego).

Os direitos e os deveres do cuidador informal encontram-se enunciados em três documentos legislativos, os quais se complementam. Tal como podemos observar no quadro seguinte, estes vertem para duas áreas: Saúde e Segurança Social.

Quadro 2 – Direitos e deveres do cuidador informal em Portugal continental

Documento Legislativo	Direitos do Cuidador Informal	Deveres do Cuidador Informal
Lei nº 100/2019	<ul style="list-style-type: none"> • Ter reconhecimento e acompanhamento; • Receber formação para desenvolver capacidades e competências para cuidar; • Receber informação das áreas da Saúde e da Segurança Social; • Usufruir de apoio psicológico; • Beneficiar de períodos de descanso e do subsídio de apoio ao cuidador informal principal; • Conciliar a prestação de cuidador com a vida profissional (Não Principal); • Beneficiar do regime de trabalhador – estudante (Não Principal); • Ser ouvido no âmbito de políticas públicas dirigidas aos cuidadores informais. 	<ul style="list-style-type: none"> • Atender, respeitar os interesses e direitos da pessoa cuidada; • Prestar apoio e cuidados, em articulação e com orientação de profissionais de saúde; • Solicitar apoio social (SOS); • Promover Qualidade de Vida, capacidade funcional, autonomia, independência e bem-estar global da Pessoa Cuidada; • Garantir satisfação das necessidades básicas e instrumentais de vida diária; • Fomentar comunicação / socialização; • Potenciar condições para fortalecimento de relações familiares; • Promover ambiente seguro, confortável, tranquilo e higienicamente limpo; • Comunicar alterações no estado de saúde da Pessoa Cuidada; • Participar nas ações de capacitação e formação que lhe forem destinadas; • Informar em 10 dias, alterações à situação que determinou o seu reconhecimento como Cuidador Informal.
Portaria nº 2/2020	<ul style="list-style-type: none"> • Cartão de Identificação de Cuidador Informal; • Usufruir de Estatuto Trabalhador Estudante (Cuidador Não Principal). • Profissional de Referência; • Plano Intervenção Específico ao Cuidador; • Participar em Grupos de Autoajuda; 	
Portaria nº 64/2020	<ul style="list-style-type: none"> • Formação / Informação; • Apoio Psicossocial; • Aconselhamento, Acompanhamento e Orientação; • Descanso do Cuidador Informal; • Promoção da integração no mercado de trabalho; • Subsídio de apoio ao Cuidador Informal Principal. 	

Relativamente à organização e estruturas de apoio, é de referir que na Lei nº 100/2019 bem como na Portaria nº 64/2020, é dado ênfase ao acompanhamento contínuo por parte de um profissional de referência ao cuidador informal, e com ele, é desenvolvido um Plano de Intervenção Específico. Para além disso salientam-se os grupos de auto-ajuda criados nos serviços de saúde, com o objetivo de promover a troca de experiências entre cuidadores, potenciar a auto-estima destes, bem como minimizar o seu isolamento.

Outras estruturas de apoio para o cuidador são a RNCCI, as Estruturas Residenciais para Idosos (ERPI), os Serviços de Apoio Domiciliário (SAD) e o apoio psicológico que podem ser ativadas sempre que necessário.

2.2 Legislação publicada na Região Autónoma dos Açores (RAA)

Na RAA, foram publicados 9 enunciados legislativos. Um sob a forma de Decreto Legislativo Regional, cinco Portarias e três Despachos Normativos. A Legislação referida está datada entre o dia 05 de novembro de 2019 e 6 de julho de 2020.

O primeiro enunciado legislativo a ser publicado foi o Decreto Legislativo Regional nº 22/2019/A, que serviu de base para a aprovação e implementação do Regime Jurídico de Apoio ao Cuidador Informal (RJACI). Os restantes documentos legislados são um complemento elucidativo de matérias inicialmente descritas neste primeiro documento e determinam aspetos da operacionalização do regime jurídico, tais como, o modelo do cartão de identificação do cuidador informal, a bolsa de cuidadores ou até mesmo o funcionamento dos Gabinetes Locais de Apoio ao Cuidador Informal (GLACI).

A Portaria nº 17/2020 teve como objetivo aprovar o modelo de cartão de identificação do cuidador informal, enquanto que a Portaria nº 18/2020 regulamenta as regras de constituição, funcionamento e de gestão da bolsa de cuidadores.

A Portaria nº 19/2020 estabelece as regras de organização e funcionamento do Gabinete de Apoio ao Cuidador Informal (GACI). O Despacho Normativo nº 5/2020 define as regras de apoio financeiro previsto no art. 15º do Decreto Legislativo Regional nº 22/2019/A, enquanto o Despacho Normativo nº 9/2020 visa adaptar a resposta social SAD como apoio complementar e essencial à atividade do cuidador informal.

Os requisitos para ser Pessoa Cuidada encontram-se definidos em dois enunciados legislativos (Decreto Legislativo Regional nº 22/2019/A e Despacho Normativo nº 5/2020). No primeiro documento é descrito que a pessoa cuidada necessita de receber cuidados permanentemente, tendo em conta a sua situação de dependência (parcial ou total, transitória ou definitiva) em função de uma doença crónica ou deficiência. No segundo documento refere que a pessoa cuidada deve ser beneficiária do Complemento por Dependência de 2º Grau ou de Subsídio por Assistência de Terceira Pessoa.

O cuidador informal também dispõe de requisitos para ser reconhecido. Como tal, ele é a pessoa que presta cuidados à pessoa com dependência, no domicílio e sem auferir retribuição pecuniária (Decreto Legislativo Regional nº 22/2019/A). Para além disso, deve ter 18 ou mais anos, assegurar a prestação de cuidados num período superior a sete horas diárias em horário diurno, ter um plano de cuidados definido e ter realizado uma formação básica de cuidadores informais.

Quadro 3 – Direitos e deveres do cuidador informal residente na RAA

Documento Legislativo	Direitos do Cuidador Informal	Deveres do Cuidador Informal
Decreto Legislativo Regional nº 22/2019/A	<ul style="list-style-type: none"> • Informação e formação; • Apoio psicossocial e psicológico; • Apoio na prestação de cuidados; • Sistema de folgas; • Período de descanso anual; • Apoio para intervenção habitacional; • Integrar grupos de auto-ajuda; • Atendimento prioritário nos serviços públicos regionais; • Plano de cuidados; • Cartão de identificação; • Apoio financeiro. 	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidar da pessoa cuidada atendendo ao Direito à: Dignidade; bem-estar físico e mental; à liberdade; à Privacidade; à autodeterminação; • Cuidar da Pessoa Cuidada em local seguro e de forma adequada; • Estimular a autonomia da Pessoa Cuidada; • Prestar cuidados de acordo com as orientações dos profissionais; • Comunicar as alterações verificadas no estado de saúde da Pessoa cuidada; • Administrar terapêutica médica respeitando doses e intervalos das tomas definidos; • Adaptar o ambiente promovendo a autonomia da Pessoa Cuidada; • Estimular a manutenção de uma atividade ou ocupação ajustadas à Pessoa Cuidada; • Favorecer os contactos familiares e/ou pessoas significativas.
Portaria nº 17/2020	<ul style="list-style-type: none"> • Idêntico ao referido no Decreto Legislativo Regional nº 22/2019/A (apenas não refere o Cartão de Identificação). 	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidar da Pessoa Cuidada atendendo ao Direito à: Dignidade; ao bem-estar físico e mental; à liberdade; à Privacidade; à autodeterminação; • Cuidar da Pessoa Cuidada em local seguro e de forma adequada; • Estimular a autonomia da Pessoa Cuidada; • Prestar cuidados de acordo com as orientações dos profissionais; • Comunicar as alterações verificadas no estado de saúde da Pessoa cuidada; • Administrar terapêutica médica respeitando doses e intervalos das tomas definidos; • Adaptar o ambiente promovendo a autonomia da Pessoa Cuidada; • Estimular a manutenção de uma atividade ou ocupação ajustadas à Pessoa Cuidada; • Favorecer os contactos familiares e/ou pessoas significativas.
Portaria nº 18/2020	<ul style="list-style-type: none"> • Sistema de folgas; • Período de descanso anual 	
Despacho Normativo nº 5/2020	<ul style="list-style-type: none"> • Apoio financeiro 	
Despacho Normativo nº 9/2020	<ul style="list-style-type: none"> • SAD: Higiene Pessoal 3x / dia e/ou Apoio ao Cuidador Informal. 	
Portaria nº 94/2020	<ul style="list-style-type: none"> • Apoio financeiro 	

Os direitos associados ao cuidador informal, dirigem-se, por um lado, para lhe proporcionar condições para cuidar com a melhor qualidade possível da pessoa que este tem sob a sua responsabilidade e, por outro lado, com o intuito de diminuir a sobrecarga, física e psicológica, a que este se encontra sujeito diariamente. Os direitos e deveres encontram-se no Quadro 3.

Relativamente às estruturas de apoio ao cuidador informal realça-se o GACI mencionado no Decreto Legislativo Regional nº 22/2019/A e na Portaria nº 19/2020, a Bolsa de Cuidadores, bem como os Grupos de auto-ajuda. A Bolsa de Cuidadores volta a ser mencionada na Portaria nº 18/2020 que estabelece as suas regras. Os GLACI encontram-se mencionados nas Portarias nº 17/2020, nº 19/2020 e Despacho Normativo nº 5/2020. Por fim, o Despacho Normativo nº 9/2020 e a Portaria nº 94/2020 evidenciam a integração do apoio SAD como suporte ao cuidador informal.

2.3 Legislação publicada na Região Autónoma da Madeira (RAM)

Na RAM publicaram-se 2 diplomas. O Decreto Legislativo Regional nº 5/2019/M, de 17 de julho e a Portaria nº 622/2019, de 29 de novembro. O primeiro cria o ECI da RAM, enquanto o segundo diploma aprova o Regulamento do ECI, critérios e procedimentos

para: obtenção do reconhecimento de cuidador informal; dependência da pessoa cuidada; plano de cuidados; direitos do cuidador informal, incluindo o apoio financeiro.

De acordo com os enunciados legislativos da RAM, a Pessoa Cuidada, para ser reconhecida como tal, deve ser beneficiária do complemento por dependência ou se encontrar em situação de dependência definitiva ou temporária, desde que atestada medicamente, e que necessite de cuidados para a satisfação das atividades de vida diária.

Um utente para ser reconhecido como Cuidador Informal deve ter idade superior a 18 anos, não ser remunerado pelo exercício de ser cuidador e também, não ser portador de doença física e/ou psíquica incapacitante (Assembleia Legislativa, 2019).

Os direitos e deveres do cuidador informal encontram-se descritos no Quadro 3.

Quadro 4 – Direitos e deveres do cuidador informal residente na RAM

REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA		
Documento Legislativo	Direitos do Cuidador Informal	Deveres do Cuidador Informal
Decreto Legislativo Regional nº 5/2019/M	<ul style="list-style-type: none"> • Cartão de identificação; • Apoio jurídico; • Receber informação e formação técnica; • Participar na planificação dos cuidados; • Receber informação sobre ajudas técnicas; • Usufruir de apoio psicológico; • Gozar de descanso e períodos de férias; • Ter apoio dos cuidados de saúde primários: cuidados médicos, de enfermagem, fisioterapia; • Ter prioridade nas consultas médicas da pessoa cuidada; • Acesso a programas públicos que visem a eliminação de barreiras arquitectónicas e/ou melhorias habitacionais que permitam a promoção de autonomia / segurança da pessoa cuidada; • Ter prioridade no acesso aos SAD; • Acompanhar a pessoa cuidada em internamento hospitalar, consultas médicas; • Participar no processo de cuidados à pessoa cuidada; • Acompanhar a pessoa cuidada nos procedimentos necessários; • Atendimento prioritário nos serviços públicos; • Ter a possibilidade de visitas do médico ao domicílio para atender a pessoa cuidada; • Ser ouvido, supletivamente e na ausência de familiares de referência sempre que se trate de decisão de cuidados médicos e a pessoa cuidada pelo seu estado de saúde não o possa fazer; • Requerer apoio financeiro; • Integrar grupos de auto-ajuda; 	<ul style="list-style-type: none"> • Demonstrar solidariedade com a pessoa cuidada; • Respeitar a privacidade / intimidade da pessoa cuidada; • Incentivar a participação ativa da pessoa cuidada no seu plano de cuidados; • Ser o elo de ligação entre a pessoa cuidada e os profissionais da área da saúde e social; • Contribuir para a melhoria da qualidade de vida da pessoa cuidada; • Garantir alimentação e administração de medicamentos à pessoa cuidada; • Garantir cuidados de higiene pessoal, do domicílio e tratamento de roupa; • Assegurar a vigilância e o acompanhamento; • Acompanhar a pessoa cuidada nas deslocações, a serviços de saúde e outros; • Colabora na gestão e na aquisição de bens e serviços necessários à satisfação de necessidades básicas da pessoa cuidada; • Comunicar aos familiares de referência os assuntos essenciais à saúde, segurança e bem-estar da pessoa cuidada; • Promover a autonomia e o exercício de cidadania da pessoa cuidada
Portaria nº 622/2019	<ul style="list-style-type: none"> • Cartão de Identificação de Cuidador Informal; 	<ul style="list-style-type: none"> • Apresentar uma declaração de idoneidade e aptidão na formalização da candidatura;

Relativamente à organização e estruturas de apoio é possível verificar que o plano de cuidados se encontra emanado em ambos os enunciados legislativos, o Decreto Legislativo enuncia os grupos de auto ajuda e as instituições que prestam SAD.

2.4 análise comparativa entre as três regiões

Considerando os critérios definidos para a análise da legislação em vigor, efetua-se uma análise comparativa daqueles que têm em conta implicações para o cuidador informal, de forma que possam ser aferidas as principais semelhanças e discrepâncias entre cada uma destas três regiões.

Atendendo à legislação em apreço, existem conceitos que são definidos em todas as regiões do País como é o caso de: Cuidador Informal e Pessoa Cuidada. Em Portugal continental é incluída a definição de cuidador principal e não principal bem como do Plano de Intervenção Específico.

Nos requisitos para ser pessoa cuidada é consensual que pode ter qualquer idade, estar em regime residencial, numa situação de dependência definitiva ou transitória (desde que esteja atestada pelo médico), e que necessita de prestação de cuidados permanentes. Para além disso deve ser beneficiária do complemento por dependência de 2º grau ou, no caso de Portugal Continental e RAA, de subsídio por assistência de terceira pessoa.

No que diz respeito aos requisitos para ser Cuidador Informal, as três regiões apresentam como aspetos comuns: ter idade superior a 18 anos; a prestação de cuidados ser realizada em regime residencial; o cuidador informal (cuidador informal principal em Portugal continental) não possuir atividade profissional e não auferir remuneração pela prestação de cuidados.

Existem alguns aspetos que são comuns em duas das três regiões estudadas. Na RAM e em Portugal continental o Cuidador Informal deve possuir condições físicas e psicológicas adequadas ao cumprimento dos deveres como cuidador informal, e também atestar que reside no local onde a legislação se aplica.

A forma como é designado o Cuidador Informal é diferente nas três regiões em estudo. Em Portugal continental o cuidador informal pode ser Cuidador Informal Principal ou Cuidador Informal Não Principal. Na RAA a única designação atribuída é a de Cuidador Informal (desde que preste cuidados 7h/dia em regime diurno). Na RAM pode ser designado por Coabitante, Noturno, Diurno ou Parcial consoante as condições em que presta os cuidados à pessoa cuidada.

Relativamente aos direitos dos cuidadores informais, verificam-se direitos comuns às três regiões e outros singulares de uma só região. Em comum, está salvaguardada formação / informação técnica tendo em vista o aumento de competências relativas ao cuidar. A qual inclui também os aspetos relacionados com as ajudas técnicas. Para além disso existem os apoios: financeiro, psicológico, psicossocial, comuns em todas as regiões. O Plano de Intervenção Específico (na RAA – Plano de Cuidados), o Cartão de Identificação do Cuidador Informal, o gozo de descanso e períodos de férias, os grupos de auto-ajuda, bem como o direito à prioridade são uma realidade comum. Por outro lado, o sistema de folgas, a bolsa de cuidadores só se configuram na RAA e o apoio jurídico só existe na RAM. Em Portugal continental ao cuidador informal não principal está legislada a possibilidade de usufruto do estatuto de trabalhador estudante, bem como o direito de conciliar a atividade laboral com a prestação de cuidados. Da mesma forma que, quando o cuidador deixa de o ser, existe a promoção da integração do ex-cuidador no mercado de trabalho.

Apesar do direito ao apoio financeiro ser consensual nas 3 regiões, a forma como ele é calculado é diferente nas 3 regiões. Em Portugal continental e na RAA tem por base o Indexante de Apoios Sociais (embora a forma de cálculo seja diferente), enquanto na RAM tem por base o apoio atribuído às famílias de acolhimento.

As regiões insulares possuem um apoio para intervenção habitacional, com o objectivo de eliminar barreiras arquitectónicas, promover a autonomia da pessoa cuidada e diminuir a sobrecarga do cuidador informal.

Relativamente aos deveres do cuidador informal, estes encontram-se de um modo geral muito semelhantes nas 3 regiões, havendo uma preocupação do legislador em criar o dever de cuidar com o sentido da promoção da autonomia e independência da pessoa cuidada.

Na área da organização e estruturas de apoio são comuns, às três regiões, a sustentação num plano de intervenção, a existência dos grupos de auto-ajuda, os serviços de apoio da comunidade e a parceria com as Instituições Particulares de Solidariedade Social.

A RAA está estruturada por forma a existir um GLACI em cada concelho e estes encontram-se sob a alçada do GACI, gabinete este que se encontra sob a tutela das: Secretarias Regional da Solidariedade Social e da Saúde. Nesta região também existe uma bolsa de cuidadores como estrutura de apoio.

Em Portugal Continental o apoio à reintegração no mercado de trabalho aos ex-cuidadores informais é garantido com o apoio do IEFP e do Centro Qualifica.

3. DISCUSSÃO

Nestes últimos anos verificou-se um despertar por parte da sociedade e, acima de tudo, por quem dirige e legisla em Portugal, para a necessidade de proporcionar condições aos cuidadores informais, por forma a estes garantirem cuidados de qualidade às pessoas com dependência, preservando a sua saúde e o seu bem-estar.

É necessário fornecer ao cuidador um aconselhamento personalizado, com informações práticas, acessíveis e oportunas que lhe permitam garantir a qualidade no atendimento em ambiente domiciliário. O Plano de Intervenção e o Profissional de Referência que se encontram legislados podem ser mais valias no processo da aquisição de competências do cuidador (Krieger et al., 2020). Para tal, para que estas competências sejam desenvolvidas tendo em conta as necessidades da pessoa que está ao seu cuidado e as suas próprias necessidades, pois como refere Schick, L. e Antoni, C. (2014) exigem uma readaptação social, financeira, familiar, assim como na economia e na saúde da família que se ocupa dos cuidados.

É unânime nas 3 regiões em estudo que a aposta num plano individualizado, onde integra formação para a prestação de cuidados e para a satisfação das necessidades de vida diária da pessoa cuidada é uma mais-valia, não só para esta última, como também para o cuidador, tendo em vista que diminui a incerteza no cuidado, aumentando mesmo a sua confiança no processo de cuidar. Sequeira (2010) reforça que o cuidador para exercer o seu papel necessita de adquirir conhecimentos que lhe permitam identificar as necessidades do alvo de cuidados, as estratégias a adotar para um exercício seguro e de qualidade e as estratégias para se proteger.

Tendo em conta que muitos deles já são cuidadores há muitos anos, apresentam muitas horas de cuidar diárias, sem intervalos, sem férias e sem descansos. Para além das implicações físicas também despoletam constrangimentos emocionais e sociais que, gradualmente tendem a aumentar. Assim, é unânime nas três regiões, a oferta de estratégias de apoio diretas e indiretas que visam o descanso do cuidador e o seu alívio no sentido de promover a sua qualidade de vida, tendo em conta os inúmeros fatores que propiciam a sua exaustão. Neste sentido, as equipas interdisciplinares de acompanhamento aos cuidadores informais e às famílias devem conhecer e disponibilizar esses recursos existentes na comunidade, associados a um plano de intervenção individualizado, o qual irá contribuir para a prevenção da sobrecarga de cada um (Trindade et al., 2017).

Face a isso, as respostas de saúde e sociais, convertidas em direitos, revestem-se de extrema importância a fim de minimizar o impacto físico e emocional – stress ou sobrecarga. Desta forma, se houver um sistema de assistência de saúde e social integrado e eficaz, parte desse stress pode ser reduzido (Liu et al., 2020).

Em Portugal continental e regiões autónomas, a legislação em vigor não se aloca somente aos cuidados de saúde, como na Alemanha (Krieger et al., 2020) mas também à área social. Esta parceria de proximidade torna-se extremamente importante, visto que uma

abordagem interdisciplinar e a elaboração de um plano conjunto suportado por instrumentos de avaliação e pela promoção de reuniões entre representantes da saúde e do serviço social, poderá revelar-se uma mais-valia (Trindade et al., 2017).

Parmar et al. (2021) no seu estudo concluiu que os cuidadores familiares são frequentemente marginalizados por um sistema de saúde que se concentra exclusivamente nos pacientes e na proteção de sua saúde, autonomia e privacidade. Na rede de cuidados de saúde primários, não é obrigatório e nem sempre é possível que o utente esteja alocado à mesma Unidade de Saúde Familiar (USF) do seu cuidador informal. Esta é uma realidade que pode criar constrangimentos, visto que pode ter implicações na articulação de cuidados a ambos, bem como a grande probabilidade de perda de informação na articulação entre equipas. A este propósito, Caldas (2003) verificou num dos seus estudos que os cuidadores mencionaram que, quando da alta hospitalar, os familiares raramente receberam informações claras a respeito da doença, orientação ou apoio para os cuidados, nem orientação para um serviço para prosseguir o tratamento.

CONCLUSÃO

Numa primeira análise, é possível verificar que desde 2019 até fevereiro de 2021, foram publicados dezassete documentos legislativos que preenchem uma lacuna que existiu até 2019, relativa ao cuidador informal e à pessoa cuidada.

Verifica-se também que, apesar de todos os cuidadores informais pertencerem ao país Portugal, estes regem-se por pressupostos legais diferentes, dependendo da região onde vivem.

De acordo com os objectivos traçados inicialmente, é possível identificar, na análise da legislação das três regiões da investigação, que existem pontos comuns em vigor e, como é natural, existem também pontos de não concordância. Desde logo, na nomenclatura dada aos cuidadores informais nas diferentes regiões, bem como os direitos que os cuidadores usufruem, passando mesmo pela forma de cálculo do apoio financeiro em vigor nas três diferentes regiões.

Relativamente aos direitos dos cuidadores informais, a RAA foi um pouco mais além, visto que criou um sistema de folgas, bem como a bolsa de cuidadores formais.

A pandemia Covid19 que assolou o país e o mundo foi um entrave à consecução integral dos projetos-piloto existentes em Portugal continental, de onde se poderiam tirar conclusões essenciais para a expansão da legislação e dos direitos dos cuidadores informais a todo a região continental. Agora, fica o ónus sobre o processo de implementação e operacionalização dos três regimes legislados, que será uma nova etapa de um percurso que ainda se está a iniciar em Portugal.

Como implicações para a prática clínica, este artigo vem demonstrar que existem diferenças e semelhanças na legislação, as quais se irão refletir principalmente ao nível dos direitos e deveres dos cuidadores. Torna-se assim um importante meio de reflexão para as pessoas implicadas neste processo desde o legislador, agentes governamentais e políticos, bem como para os profissionais dos contextos para que possam extrair o que de bom está legislado em todas as regiões e generalizá-lo a toda a sociedade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Caldas, C. (2003). Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Caderno de Saúde Pública*, 19(3), 773-781. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2003000300009>
- Cechinel, A., Fontana, S., Della, K., Pereira, A., & Prado, S. (2016). Estudo/Análise Documental: uma revisão teórica e metodológica. *Criar Educação. Revista do Programa de Pós-Graduação em Educação – UNESCO*, 5(1), 1-7. <http://dx.doi.org/10.18616/ce.v5i1.2446>
- Declaração de Retificação nº 7/2020 da Presidência do Conselho de Ministros. (2020). Diário da República: I Série, nº 34/2020. <https://dre.pt/dre/detalhe/declaracao-retificacao/7-2020-129300064>
- Decreto Legislativo Regional nº 5/2019/M da Região Autónoma da Madeira – Assembleia Legislativa. (2019). Diário da República: I Série, nº 135/2019. <https://dre.pt/dre/detalhe/decreto-legislativo-regional/5-2019-123234424>
- Decreto Legislativo Regional nº 22/2019/A da Região Autónoma dos Açores – Assembleia Legislativa. (2019). Diário da República: I Série, nº 212/2019. <https://dre.pt/dre/detalhe/decreto-legislativo-regional/22-2019-125874621>
- Decreto-Lei nº 37/2020 da Presidência do Conselho de Ministros. (2020). Diário da República: I Série, nº 136/2020. <https://dre.pt/dre/detalhe/decreto-lei/37-2020-137939969>
- Despacho Normativo nº 5/2020 da Vice-Presidência do Governo, Emprego e Competitividade Empresarial e da Secretaria Regional da Solidariedade Social. (2020). Jornal Oficial da Região Autónoma dos Açores: I Série, nº 21/2020. <https://jo.azores.gov.pt/#/ato/1feaa7b2-aea0-46ce-b4aa-16571fded24d>
- Despacho Normativo nº 9/2020 da Secretaria Regional da Solidariedade Social. (2020). Jornal Oficial da Região Autónoma dos Açores: I Série, nº 36/2020. <https://jo.azores.gov.pt/#/ato/da02ebf7-f13d-4864-abcd-e6f98eca6656>

- Junior, E. B., Oliveira, G. S., Santos, A. C., & Schnekenberg, G. F. (2021). Análise documental como percurso metodológico. *Cadernos da Fucamp*, 20(44), 36-51. <https://revistas.fucamp.edu.br/index.php/cadernos/article/view/2356>
- Krieger, T., Specht, R., Errens, B., Hagen, U., & Dorant, E. (2020). Caring for Family Caregivers of Geriatric Patients: Results of a Participatory Health Research Project on Actual State and Needs of Hospital-Based Care Professionals. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, pp. 1-17. <https://doi.org/10.3390/ijerph17165901>
- Lei nº 100/2019 da Assembleia da República. (2019). Diário da República: I Série, nº 171/2019. <https://dre.pt/dre/detalhe/lei/100-2019-124500714>
- Liu, C.-C., Lee, C.-F., Chang, T., & Liao, J.-J. (2020). Exploring the Relationship between the Caregiver's Stress Load and Dementia Patient Behavior: A Case Study of Dementia Specialist Outpatient Data from the Southern Medical Center of Taiwan. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(14), 1-16. <https://doi.org/10.3390/ijerph17144989>
- Millani, A. P., Girardon-Perlini, N. M., Coppetti, L., Paz, P., Martins, F. C., & Oliveski, C. C. (2021). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes en tratamiento. *Cultura de los Cuidados*, 60, 290-305. <https://doi.org/10.14198/cuid.2021.60.20>
- Parmar, J., Anderson, S., Abbasi, M., Ahmadinejad, S., Chan, K., Charles, L., & Jain, S. (2021). Family Physician's and Primary Care Team's Perspectives on Supporting Family Caregivers in Primary Care Networks. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(6), 1-14. <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/6/3293>
- Portaria nº 2/2020 do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. (2020). Diário da República: I Série, nº 7/2020. <https://dre.pt/dre/detalhe/portaria/2-2020-127957590>
- Portaria nº 17/2020 da Secretaria Regional da Solidariedade Social e da Secretaria Regional da Saúde. (2020). Jornal Oficial da Região Autónoma dos Açores: I Série, nº 21/2020. <https://jo.azores.gov.pt/#/ato/b0a521ad-2351-47ea-a25c-3d07d5078304>
- Portaria nº 18/2020 da Secretaria Regional da Solidariedade Social e da Secretaria Regional da Saúde. (2020). Jornal Oficial da Região Autónoma dos Açores: I Série, nº 21/2020. <https://jo.azores.gov.pt/#/ato/9dfa9bda-7116-445e-b5da-97e57e8303c0>
- Portaria nº 19/2020 da Secretaria Regional da Solidariedade Social e da Secretaria Regional da Saúde. (2020). Jornal Oficial da Região Autónoma dos Açores: I Série, nº 21/2020. <https://jo.azores.gov.pt/#/ato/f22bb9d6-cd9d-4d63-84b3-01168543aef4>
- Portaria nº 37/2021 do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. (2021). Diário da República: I Série, nº 31/2021. <https://dre.pt/dre/detalhe/portaria/37-2021-157362797>
- Portaria nº 64/2020 das Finanças, Trabalho, Solidariedade e Segurança Social e Saúde. (2020). Diário da República: I Série, nº 49/2020. <https://dre.pt/dre/detalhe/portaria/64-2020-130070741>
- Portaria nº 65/2020 da Secretaria Regional da Solidariedade Social e da Secretaria Regional da Saúde. (2020). Jornal Oficial da Região Autónoma dos Açores: I Série, nº 81/2020. <https://jo.azores.gov.pt/#/ato/4e46a614-37e4-4534-a8fd-95c0124944d6>
- Portaria nº 94/2020 da Secretaria Regional da Solidariedade Social. (2020). Jornal Oficial da Região Autónoma dos Açores: I Série, nº 101. <https://jo.azores.gov.pt/#/ato/6d5511e1-7144-48b9-a18c-9a5f2ff1a683>
- Portaria nº 256/2020 do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. (2020). Diário da República: I Série, nº 210/2020. <https://dre.pt/dre/detalhe/portaria/256-2020-146608649>
- Portaria nº 622/2019 da Vice-Presidência do Governo Regional e dos Assuntos Parlamentares, Secretaria Regional de Saúde e Proteção Civil e Secretaria Regional de Inclusão Social e Cidadania. (2019). Jornal Oficial da Madeira: I Série, nº 188/2019. <https://joram.madeira.gov.pt/joram/1serie/Ano%20de%202019/ISerie-188-2019-11-29.pdf>
- Rodrigues, A., & Soriano, J. V. (2015). A implicação do cuidador familiar na prevenção das úlceras de pressão. *Evidências*, 1, 24-34. <http://hdl.handle.net/10400.26/13931>
- Rodrigues, A., Ferré-Grau, C., & Ferreira, P. (2015). Being an Informal Caregiver of a Person with a Pressure Ulcer in the Azores Islands. *Advances in Skin & Wound Care*, 28(10), 452-459. 10.1097/01.ASW.0000471191.11548.dd
- Schick, L., & Antoni, C. (2014). Resiliência e Vulnerabilidade no Cuidado com o Idoso Dependente: Um Estudo de Caso. *Revista Trends in Psychology / Temas em Psicologia*, 22(4), 941-951. <http://dx.doi.org/10.9788/TP2014.4-20>
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. LIDEL
- Trindade, I., Almeida, D., Romão, M., Rocha, S., Fernandes, S., Varela, V., & Braga, M. (2017). Caracterização do grau de sobrecarga dos cuidadores de utentes dependentes da Unidade de Saúde Familiar USF Descobertas. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 33, 178-86. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v33i3.12160>